

# Generalforsamling

Den 10. marts 2019 Musholm Kursuscenter

Referat af Elisabeth Dannesboe

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2020
5. Behandling af indkomne forslag  
Vedtægtsændringer
  - Kontingentbetaling
  - Medlemmer med anden sygdom
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

## 1. Valg af dirigent

Kurt Pedersen blev valgt som dirigent. Referent blev Elisabeth Dannesboe.

Dirigenten konstaterede, at generalforsamling var lovligt indkaldt og dermed beslutningsdygtig.

## 2. Formandens beretning ved Birte Lambert Andersen

Der er allerede gået et år, siden vi sidst havde årsmøde. Vi skiftede formand, kasserer og fik en ny suppleant og et nyt bestyrelsesmedlem. Det var lidt udfordrende i starten, at formanden og kassereren var nye på samme tid, så det varede lidt, inden vi havde adgang til postkasser og foreningens bank. Alt er på plads nu, og vi føler os trygge på vores nye pladser. Her vil jeg gerne takke Per Andersen, vores kasserer, for et godt samarbejde. Du er meget konstruktiv og lader dig ikke hyle ud af uforudsete ting.

Elisabeth Dannesbo blev nyt bestyrelsesmedlem og Lene Påbøl Pedersen blev ny suppleant. Samtidig gik Simon fra at være sekretær til at blive næstformand, og Jørgen blev vores nye sekretær. Vibeke fortsatte som suppleant og er den, der udsender blade til jer. Inger, som ikke er medlem af bestyrelsen, men er vores redaktør, sørger for den fine opsætning af bladet og for at samle stof til bladet.

Vores medlemstal har været stabilt, er i øjeblikket på 310 medlemmer. Der er altid nogle udmeldelser ved årsskiftet, når kontingentet skal betales, og så vokser medlemstallet støt i løbet af året.

Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder, 2 et-dages møder og et 2-dages møde.

Som noget nyt, er Facebook-gruppen nu lagt ind under foreningen. Berit vil byde nye medlemmer af gruppen velkommen. Selv om gruppen er lagt under foreningen, er det, der skrives på Facebook ikke nødvendigvis udtryk for foreningens holdning. Vi kan ikke gå ind at rette alle fejltagelser/fejlopfattelser, men vi kan håbe på, at flere af Facebook-gruppens medlemmer vil

tegne medlemskab af foreningen. Facebook kan være god på den måde, at man kan spørge ind til noget, man gerne vil have svar på hurtigt samt til at finde nogen, som man deler skæbne med. Derimod er den ikke altid så god på faktuelle oplysninger. Vi kan ikke nøjes med en Facebook-gruppe. Som forening har vi den fordel, at vi kan henvende os til Rigshospitalet og få svar på spørgsmål, og vi kan søge midler fra SUM - Sundhedsministeriet - som er en forudsætning for arbejdet i årets løb og for, at vi kan afholde årsmøde. Lægerne på Rigshospitalet stiller altid gerne op til vores møder, og det er vi meget taknemmelige for.

Foreningen har netværksgrupper, som er mere eller mindre aktive. I Nordjylland, hvor jeg selv bor, har Lene Hejler været meget aktiv. Hun indkalder til møde ca. 1 gang i kvartalet, og der møder altid mindst 10 personer op. Jeg tror, den tætte kontakt har gjort, at vi også ser mange nordjyder til årsmødet. Vi taler om udfordringer i forbindelse med vores sygdom, men vi er også meget opmærksomme på, at vi også skal se på de positive ting, og hvad der giver livskvalitet. Derfor har vi de sidste gange hver skulle fortælle en positiv oplevelse.

Tusinde tak til Lene for dit engagement.

Måske får vi oprettet en netværksgruppe i Københavnsområdet.

Bladet er et vigtigt bindeled til vore medlemmer. Vi kan takke Inger Juel Christiansen for det kæmpe arbejde, hun gør og har gjort i snart mange år, for at vi kan levere et blad af høj kvalitet. Inger vil også gerne afløses på et tidspunkt, så hvis der er nogen, der kunne tænke sig at overtage redaktørposten og har evner/erfaring på området, vil vi gerne høre om det. Det er omkostningstungt at sende blade ud, så senere vil vi gerne høre jeres mening om at få bladet tilsendt digitalt. Vi skal ikke nedlægge det fysiske blad, men hvis flere fik det digitalt, ville vi spare mange penge.

**Hjemmesiden** er en guldgrube af værdifulde oplysninger. Vi prøver at holde den opdateret, og det vil være et område, hvor vi vil blive skarpere ved, at nogle bestyrelsesmedlemmer nu sætter sig ned og nærlæser. Vi har haft planer om selv at blive i stand til at lægge nyt stof ind, men det har vist sig ikke at være så enkelt. Indtil videre klarer vi os med vores webpedel, som arbejder mod betaling. Den amerikanske acusticusneurinom forening Acoustic Neuroma Association har foræret os et års medlemskab af deres forening. Det giver mulighed for, at vi kan læse deres medlemsnyt, og at vi kan læse al den information, de har. De laver bl.a. mange Webinars, hvor f.eks. en kirurg fortæller om behandlingen af acusticusneurinom. Medlemmerne kan logge ind og høre eller se med og stille spørgsmål. Efterfølgende bliver foredragene skrevet ud, så man kan gå ind at læse dem og læse spørgsmål og svar. Elisabeth har påtaget sig at læse med.

I juni måned holdes den 8. Internationale Acusticusneurinom konference i USA. Den amerikanske forening har inviteret mig over at deltage, så vi kunne mødes, men jeg må desværre melde fra. Til gengæld vil læger og sygeplejersker fra Rigshospitalet deltage, så jeg håber, de til næste år kan fortælle os mange nyheder fra konferencen.

Rigshospitalets fysio- og ergoterapeuter har de seneste år arbejdet på nye balance- og ansigtsfoldere. Balancefolderen/eller folderne er nu udkommet og ligger under publikationer på vores hjemmeside. Jeg har printet et eksemplar ud, som I er velkomne til at kikke i. Folderne er produceret, så andre patientgrupper også kan bruge dem. Kommunerne må også gerne udskrive dem i forbindelse med behandling af patienter.

Vi venter stadig på, at den nye ansigtsfolder bliver klar.

Rigshospitalet har de seneste år skåret kraftigt ned i personalestaben, og det har påvirket den tid, det tager at komme i hus med nye tiltag.

## **Netværksmøder**

Vi har holdt møder i Ålborg, Vejle, Esbjerg og på Amager på kommunikationscentre. Emnerne på de forskellige centre har været lidt forskellige, men alle indlæggene har handlet om hørelse og de udfordringer, man har med nedsat eller manglende hørelse. Personalet på centrene har stillet personale og lokaler til rådighed for os gratis. Vi har været begejstrede for møderne, og centrene har udtrykt, at det har været en god oplevelse for dem. Vi har brug for at lære dem at kende og vide, hvad vi kan få af hjælp, men de har også brug for at se os som en gruppe med specielle behov. I det daglige består arbejdet i foreningen også i at rådgive og vejlede medlemmer. Det er især patienter med nyopdagede tumorer, der henvender sig.

Der har været et enkelt bisidderjob i forbindelse med et jobafklaringsforløb. Det er blevet sværere at få et flexjob eller pension, og min oplevelse var, at sagsbehandlere vidste meget lidt om de udfordringer, vi står med, når vi mister hørelse, har tinnitus, har balanceudfordringer og hurtigt udtrættes. Jeg vil opfordre til, at I bruger de foldere, vi har - både de danske og oversættelsen af de amerikanske - og udlevere dem til sagsbehandlere. Ellers henvend jer til foreningen. Vi kan ikke love, at vi kan møde op i alle sager, men i nogle tilfælde vil en snak måske også kunne hjælpe.

## **Planer for fremtiden**

Da jeg stillede op som formand, gjorde jeg det klart, at jeg ser mig selv som en overgangsfigur, indtil en ny formand er klar. Jeg stiller gerne op til en ny 2-årig periode, men derefter skal der en ny til. Problemet i sådan en forening er, at der er en del arbejde, der skal gøres, og at det er svært, når man er sygdomsramt, har arbejde og måske hjemmeboende børn, at overkomme mere. Ellers kunne jeg godt tænke mig, at det var yngre medlemmer, der kom på banen. Jeg håber, vi kan løse den udfordring.

Vi satser på, at vi igen i år skal have gå-hjem-møder. Der er søgt penge til området. Vi har haft et vanskeligt år i forhold til fondsmidler. Reglerne er blevet lavet om, ansøgningsfrister er stadig blevet rykket, så i skrivende stund har vi ikke fået svar på vores ansøgning om aktivitetsmidler i 2018. (kl. 11.14 i fredags kom en mail fra Sundhedsministeriet med tilsagn om 75.000,00 kr. til aktivitetsområdet.

Vi vil gerne udbygge vores nordiske samarbejde. Vi har en god kontakt til Norge, men vil også gerne have kontakt til Sverige. De har ingen forening der, men Simon har været i kontakt med en læge i Stockholm, der behandler med Gamma-knife.

Jeg håber, vi kan tage os lidt mere af dem, der er klemt jobmæssigt.

Jeg håber også, vi kan få lidt mere fokus på balanceproblemer. Jeg synes, det er lidt et overset område herhjemme.

Til slut vil jeg gerne takke alle bestyrelsesmedlemmer og deres ægtefæller for indsatsen i årets løb.

Beretningen blev vedtaget med akklamation

### **3. Kassererens fremlæggelse af der reviderede regnskab**

Kassereren fremlagde regnskabet. Regnskabet viste et overskud på kr. 26.115,- hvorefter egenkapitalen udgør kr. 212.369,-

*Spørgsmål: Der blev spurgt til, om vi ikke får tips og lottomidler.*

*Svar: Der søges ikke længere separat. Tips og lotto er inkluderet i den samlede sum som ministeriet uddeler.*

*Diskussion: Medlemmerne blev opfordret til at overveje om de kunne nøjes med bladet som pdf-fil, da det ville spare midler til porto*

*Holdninger:* Et medlem mente, at vi skulle beholde det printede blad. Per svarede, at vi under alle omstændigheder beholder det trykte blad, men at en besparelse af porto ville være en mulighed for dem, der gerne ville undlade at få bladet tilsendt. Det koster 18 kr. pr blad at sende.

Regnskabet blev godkendt.

#### **4. Fastsættelse af kontingent for 2020**

Uændret kontingent på 300 kr. om året blev vedtaget.

#### **5. Behandling af indkomne forslag**

Vedtægtsændringer: Forslaget bestod af 2 dele

##### **Forslag til vedtægtsændringer §4 - kontingent**

Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent i indmeldelses- og udmeldelsesåret.

*Ændres til:*

Kontingent, hvis størrelse vedtages på generalforsamlingen, følger regnskabsåret. Der betales fuldt kontingent ved indmeldelse i første kvartal, herefter gradueres kontingentbetalingen kvartalsvis, således, at kontingentet ved indmeldelse i 4. kvartal udgør ¼ af det fulde kontingent. Ved udmeldelse refunderes indbetalt kontingent ikke.

##### **Forslag til vedtægtsændringer §4 – Medlemmer**

Som medlem kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom samt pårørende til disse.

*Ændres til:*

Som medlemmer kan optages personer, som har fået diagnosticeret eller er blevet behandlet for et acusticusneurinom, NF2 og meningiom. Som medlemmer kan ligeledes optages personer, som er diagnosticeret for anden lidelse, der kan medføre et eller flere af de samme symptomer som personer, der er diagnosticeret eller behandlet for ovennævnte. Som medlemmer kan endvidere optages pårørende til ovennævnte personer.

Vedtægtsændringerne blev enstemmigt vedtaget

#### **6. Valg af formand**

Genvalg af Birte Lambert Andersen

#### **7. Valg af sekretær**

Elisabeth Dannesboe blev valgt

#### **8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen**

Berit Brolund, Jørgen Pedersen og Vibeke Kisbye blev genvalgt. Desuden blev Lisbeth Holmkvist Christensen valgt ind.

9. Valg af suppleanter til bestyrelsen

Lene Påbøl Pedersen blev genvalgt og desuden blev Kim Gundelach valgt ind.

10. Valg af revisor

Nuværende revisor, Revisor 1, Gilleleje, fortsætter

11. Eventuelt

*Spørgsmål: Kan man udbygge samarbejdet med fx svenskerne og så fortsat kommunikere kun på dansk?*

*Svar fra Birte: Sproget er ikke et problem. De læser dansk.*

*Diskussion: På årsmødet sidste år, havde man diskuteret om alle fremtidige årsmøder skulle holdes på de meget gode faciliteter i Hornstrup.*

Stemningen var, at man stadig skulle skifte mellem møder i Vest - og Østdanmark. Hornstrup er bestilt til 7.-8. marts 2020. Musholm bliver så i 2021. Lige år i Jylland – ulige på Sjælland.